



Johanna Havusto

SAATTOHOITOPOTILAAN HOITOISUUDEN MITTAAMINEN

Yhteiskuntatieteiden yksikkö

Kandidaatintutkielma

Lokakuu 2019

TIIVISTELMÄ

Johanna Havusto: Saattohoitopotilaan hoitoisuuden mittaaminen
Ohjaaja: TtT, dosentti Aho Anna Liisa
Kandidaatintutkielma
Tampereen yliopisto
Hoitotiede
Lokakuu 2019

Suomessa saattohoidon tarve kasvaa väestörakenteen ikääntymisen myötä. Saattohoitoon liittyy kansainvälisiä suosituksia ja sitä määritellään suomalaisessa lainsäädännössä sekä muissa ohjeistuksissa. Saattohoitosuosituksissa korostetaan ihmisarvoista kohtelua, yksilöllistä hoivaa, perheen ja lähiympäristön huomioimista, tasa-arvoa sekä laadukasta, suunniteltua ja organisoitua hoitoa. Suositukseen vastaaminen vaatii saattohoitopotilaan hoidon tarpeen selvittämistä, jotta hoitotyö pystytään kohdentamaan potilaan tarpeisiin.

Tämän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli kuvata saattohoitopotilaan hoitoisuutta potilaan tai häntä auttavan tahon toimesta. Hoitoisuutta tarkasteltiin hoidon tarpeena välittömänä ja välillisenä hoitotyönä. Tutkimuskysymykset olivat: Mistä välittömistä hoitotyön tarpeista saattohoitopotilaan hoitoisuus muodostuu? ja Mistä välillisistä hoitotyön tarpeista saattohoitopotilaan hoitoisuus muodostuu? Tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla saattohoitoa voidaan kehittää saattohoitosuosituksia vastaavaksi.

Aineistoa haettiin viidestä elektronisesta tietokannasta, jotka olivat kansainväliset Cinahl ja Medline sekä kotimaiset Medic, ARTO ja Melinda. Hakusanoiksi määriteltiin saattohoito, palliatiivinen hoito, terminaalahoito ja hoitoisuus sekä näiden englanninkieliset vastineet. Sisäänottokriteereinä olivat tutkimuskysymyksiin vastaaminen, julkaisu viimeisen kymmenen vuoden aikana, julkaisukielenä suomi tai englanti, vertaisarvioitu tutkimusartikkeli sekä aikuisiin kohdistuva tutkimus. 19 tutkimusta valittiin tämän kirjallisuuskatsauksen aineistoksi. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

Saattohoitopotilaan hoitoisuus jaettiin välittömiin ja välillisiin hoitotyön tarpeisiin. Välittömiä hoitotyön tarpeita olivat hoitotoimenpiteet, oireiden hoito, tiedontarpeet, sairastajan identiteetin omaksuminen, kunnioittava kohtaaminen, mielekkään arjen järjestäminen sekä tunteiden käsitteleminen. Saattohoitopotilaan välillinen hoitoisuus oli tarvetta omaisyhteistyölle.

Tutkimuksissa korostui saattohoitopotilaan hoitoisuuden moninaisuus ja sen painottuminen psyykkisiin ja sosiaalisiin tekijöihin. Tulokset ovat hyödynnettävissä saattohoidon suunnitteluun, saattohoitopotilaan kokonaisvaltaisen hoidon tarpeen arviointiin sekä hoitohenkilökunnan osaamisen vahvistamiseen. Lisää tutkimusta tarvitaan keinoista, joilla vastata eri hoidon tarpeisiin.

Avainsanat: systemaattinen kirjallisuuskatsaus, saattohoito, hoitoisuus

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	3
2	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN KESKEISET KÄSITTEET	5
2.1	Saattohoito.....	5
2.2	Hoitoisuus	6
3	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYS	7
4	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN	7
4.1	Kirjallisuushaku	8
4.2	Aineiston kuvaus	12
4.3	Aineiston analyysi	13
5	TULOKSET	14
5.1	Välittömät hoitotyön tarpeet.....	16
5.2	Välilliset hoitotyön tarpeet	20
6	POHDINTA	21
6.1	Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus.....	21
6.2	Kirjallisuuskatsauksen eettisyys	23
6.3	Tulosten tarkastelua	24
6.4	Johtopäätökset.....	26
6.5	Jatkotutkimusaiheet.....	26
	LÄHTEET	28
	Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tutkimukset.....	28
	Muut lähteet	30
	LIITTEET	32
	LIITE 1. Kirjallisuuskatsaukseen käytetyt tutkimukset	32
	LIITE 2. Analyysiesimerkki yhden yläluokan muodostumisesta.....	37

1 JOHDANTO

Suomessa saattohoidon tarpeen kasvamiseen on vaikuttanut viime vuosikymmeninä väestörakenteen ikääntyminen. Nykyisen arvion mukaan palliatiivista hoitoa tarvitsee vuosittain 30 000 suomalaista. Lukuun ei ole otettu huomioon korkeaan ikään liittyvää hidasta hiipumista ja sen myötä tarvittua vähittäin lisääntyvää palliatiivista hoitoa. (Finne-Soveri & Saarto 2019.) Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa perustuu erilaisten suositusten lisäksi kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin sekä potilas- ja perustuslakiin (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2017).

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) julkaisi vuonna 2003 muistion, jossa otetaan kantaa saattohoidon eettisiin ja oikeudellisiin näkökohtiin. Muistion pyrkimyksenä oli herättää keskustelua, mitä ihmisarvoinen kohtelu ja saattohoito on eri tilanteissa ja eri ihmisten kohdalla ottaen huomioon myös perheen ja lähiympäristön (Eho ym. 2003). Saattohoidon laatukriteerien määrittely aloitettiin Sosiaali- ja terveysministeriössä keväällä 2009 kansalaisaloitteiden ja eduskunnan keskustelujen pohjalta, jolloin huoleksi nousivat saattohoidon epätasa-arvo, laadun vaihtelu ja hoitohenkilökunnan osaaminen (Pihlainen 2010).

Sosiaali- ja terveysministeriön vuonna 2010 asettamien tavoitteiden mukaan saattohoito tulisi järjestää Suomessa laadukkaasti ja yhteistyössä erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon kanssa vuoteen 2020 mennessä. Kyseessä on suositus, jossa korostuu edellä mainittujen lisäksi hoidon riittävä tarjonta, suunnittelu ja organisointi. Saattohoidon osaaminen kuuluu kaikille terveydenhuollon ammattilaisille ja suosituksen mukaan se järjestetään potilaan toiveita kuunnellen kotona tai laitoksessa inhimillisyyttä, ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta kunnioittaen. (Pihlainen 2010.)

Vuonna 2017 Sosiaali- ja terveysministeriö asetti saattohoidolle kehittämistarpeita liittyen saattohoidon saatavuuteen ja laatukriteerien määrittämiseen (Saarto 2017) ja tuoreimmassa 2019 laaditussa raportissa näitä tarkennettiin koskemaan käytäntöjen yhtenäistämistä, terveydenhuollon ammattilaisten koulutusta sekä alueellisen ja yksityiskohtaisen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutumista koskevien toimintaohjeiden laatimista (Saarto & Finne-Soveri 2019).

Suosittelusten saavuttamiseksi tarvitaan hyvää hoitoa. Saattohoitopotilas on usein monioireinen ja näiden oireiden lievittämisen lisäksi elämän loppuvaiheessa tulee huomioida psykologiset, hengelliset, sosiaaliset ja maailmankatsomukselliset tarpeet (Pihlainen 2010). Laadukas, hyvä hoito voidaan toteuttaa paikassa, jossa sille taataan riittävät valmiudet. Saattohoitopotilaan tulee saada apuja ja neuvoja ympäri vuorokauden ja ETENE:n suosituksena on ollut asettaa vähintään yksi hoitaja vuodepaikkaa kohden (Eho ym. 2003).

Hoitotyön resursoinnin avuksi on kehitetty mittareita, joista usein kuitenkin puuttuvat hoitotyön suunnittelu, henkinen tuki sekä ohjauksen tarve (Rauhala 2008). Hoitoisuusluokitusten ja mittareiden luotettavuuteen on alettu kiinnittämään huomiota 1980-luvun jälkeen ja niitä on kritisoitu niiden puutteista kuvata ja verrata hoitotyötä (Partanen 2002, Rauhala 2008). Hoitoisuusluokitukset laiminlyövätkin vaikeasti mitattavia asioita ja keskittyvät mittaamaan fyysiseen hoitamiseen liittyviä tehtäviä. Mittarit ovat jääneet aikaan, jossa hoitotyö nähdään tehdasmaisena, tehtäväkeskeisenä sarjatyönä. (Partanen 2002.)

Saattohoidon järjestämiseen on otettu kantaa monen tahon toimesta ja järjestämisen avuksi on laadittu useita muistioita 2000-luvun aikana. Keväällä 2019, lähes 20 vuotta kestäneen aktiivisen saattohoitokeskustelun jälkeen, saattohoidon järjestäminen perustuu edelleen kansainvälisten ihmisoikeussopimusten sekä potilas- ja perustuslain lisäksi vain suosituksiin. Saattohoitoon erikoistuneen Terhokodin pitkäaikainen johtaja ja ylilääkäri Juhani Hänninen (2018) on kirjoittanut blogissaan: *"Kun kuolemme vain kerran, voitaisiin meille taata mahdollisuus siihen, että se, joka meitä auttaa voisi ymmärtää tai arvata mistä kärsimme."*

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kuvata saattohoitopotilaan hoitoisuutta potilaan tai häntä auttavan tahon toimesta. Hoitoisuutta tarkastellaan hoidon tarpeena välittömänä ja välillisenä hoitotyönä. Tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla voidaan kehittää saattohoitoa laadukkaammaksi, tasa-arvoisemmaksi ja saattohoitosuosituksia vastaavaksi.

2 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN KESKEISET KÄSITTEET

2.1 Saattohoito

Saattohoito ja palliatiivinen hoito kulkevat käsitteinä rinnakkain etenkin ulkomaisessa kirjallisuudessa. Yleinen suomalainen asiasanasto YSA (2016a, 2016b) erottelee käsitteet toisistaan palliatiivisen hoidon oireita lieventäväksi hoidoksi ja saattohoidon kuolevan hoidoksi ja terminaalihoidoksi.

Saattohoito määritellään osaksi palliatiivista hoitoa sellaiselle ihmiselle, jolla on jokin kuolemaan johtava sairaus. Lääketieteellisesti palliatiiviseen hoitolinjaukseen siirrytään, kun taudin kulkuun ei voida enää hoidolla olennaisesti vaikuttaa ja kun ensisijaiseksi hoidon tavoitteeksi asetetaan oireiden lievittäminen ja täten elämänlaadun vaaliminen. Palliatiivisella hoidolla pyritään lievittämään ihmisen kärsimyksiä, kipuja ja muita sairauden oireita sekä tarjoamaan mahdollisimman hyvä elämänlaatu potilaalle ja hänen läheisilleen. (Saarto 2017.) Maailman terveysjärjestö (WHO) määrittelee palliatiivisen hoidon potilaan ja hänen läheistensä elämänlaatua lisääväksi lähestymistavaksi, jossa ennaltaehkäisyllä ja kattavalla hoitosuunnitelmalla helpotetaan kärsimystä (WHO 2019). Palliatiivisen hoidon vaihe voi kestää useita vuosia ja se voi ajoittua limittäin parantavan hoidon vaiheen kanssa (Eho ym. 2003).

Saattohoito on ajanjakso ihmisen viimeisten elinviikkojen tai päivien aikana, jolloin toimintakyky on jo merkittävästi heikentynyt (Ikonen 2019). Saattohoitoon siirtyminen edellyttää potilaan kanssa käytyä neuvottelua ja hoitosuunnitelman kirjaamista hoitokertomukseen (Pihlainen 2010). Saattohoidosta voidaan erottaa terminaalihoidon vaihe, jonka ETENE määrittelee välittömäksi kuolemaa edeltäväksi hoidoksi (Eho ym. 2003). Valvira painottaa elämän loppuvaiheen hoidossa omaisten tukemista ja informointia kuolemaa edeltävistä oireista. Saattohoidon tavoitteena on auttaa ihmistä elämään ennen kuolemaansa mahdollisimman hyvin sekä kuolemaan arvokkaasti. (Valvira 2008.) Tässä kirjallisuuskatsauksessa saattohoidolla tarkoitetaan kuolevan hoitoa, elämän viimeisiä viikkoja tai päiviä ja palliatiivinen hoito rajataan katsauksen ulkopuolelle.

2.2 Hoitoisuus

Hoitoisuutta voidaan määritellä eri tavoin riippuen sen käyttötarkoituksesta. Hoitoisuus on tullut ruotsin kielen sanasta 'vårdtyngt', jolla tarkoitetaan suoraan käännettynä hoidon aiheuttamaa kuormaa tai raskautta (Partanen 2002). YSA (2016a) määrittelee hoitoisuuden määrälliseksi ja laadulliseksi riippuvuudeksi hoitohenkilöstöstä välittömän hoidon aikana, kun taas suomalaisissa tutkimuksissa (Partanen 2002, Rauhala 2008) hoitoisuudella tarkoitetaan eri potilasryhmien tarvitseman hoidon määrää ja hoitotyön vaativuuden erittelyä. Suomen Kuntaliiton omistamassa RAFAELA®-hoitoisuusluokitusjärjestelmässä hoitoisuus sen sijaan määritellään vakioiduksi hoitotyön määräksi, joka tarvitaan asiakkaan laadukkaaseen hoitoon (Finnish Consulting Group 2019).

Partanen (2002) ja Rauhala (2008) mukaan hoitoisuuden avulla voidaan arvioida hoitotyön laatua, mitoittaa henkilöstöä ja selvittää hoitotyön kustannuksia. Rauhala (2008) selventää, että yksilöllisen hoitoisuuden eli hoidon tarpeen selvittämisellä voidaan arvioida potilaan tarvitsemaa apua hoitohenkilökunnalta tietyn ajanjakson aikana. Hoitoisuusluokkien kehittäminen hoitoisuusluokkajärjestelmäksi vaatii hoitotyön määrän mittaamista ja yhdistämistä hoitoisuusluokkiin. Hoitotyön määrää on perinteisesti kuvattu aikamittauksin, vaikkakin Rauhala (2008) tutkimuksessaan toteaa sen olevan harhaanjohtava luokittelutapa hoitajien eritahtisuuden ja usean työtehtävän saman aikaisesti hoitamisen vuoksi. Hoitotyön määrä näissä aikatutkimuksissa on luokiteltu välittömäksi tai välilliseksi potilastyöksi, potilaaseen liittymättömäksi eli osaston toimintaan liittyväksi työksi sekä työntekijän henkilökohtaiseksi ajankäytöksi. (Partanen 2002.)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa hoitoisuus määritellään potilaan hoidon tarpeeksi, joka voi ilmetä hänestä itsestään tai häntä hoitavan tahon toimesta. Hoidon tarve on tässä kirjallisuuskatsauksessa välitöntä potilaan vierellä tapahtuvaa hoitotyötä sekä välillistä, potilaan hoitoon liittyvää, mutta ei hänen vierellään tapahtuvaa hoitotyötä.

3 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYS

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kuvata saattohoitopotilaan hoitoisuutta potilaan tai häntä auttavan tahon toimesta. Hoitoisuutta tarkastellaan hoidon tarpeena välittömänä ja välillisenä hoitotyönä.

Tutkimuskysymyksiä ovat:

Mistä välittömistä hoitotyön tarpeista saattohoitopotilaan hoitoisuus muodostuu?

Mistä välillisistä hoitotyön tarpeista saattohoitopotilaan hoitoisuus muodostuu?

Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jonka avulla voidaan kehittää saattohoitoa laadukkaammaksi, tasa-arvoisemmaksi ja saattohoitosuosituksia vastaavaksi. Hoitoisuustietojen avulla voidaan kuvata hoitotyön sisältöä ja täten määritellä hoitoisuusluokkia. Luokittelun avulla voidaan kehittää saattohoidolle oma mittari, jonka avulla hoitotyön resursseja voidaan kohdentaa vastaamaan potilaiden todellista hoidon tarvetta hoitopaikasta riippumatta. Saattohoitopotilaan hoitoisuuden ymmärtäminen mahdollistaa terveydenhuollon resurssien kohdentamisen oikein ja luo pohjan saattohoitolain valmistelulle.

4 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN

Kirjallisuuskatsaus määritellään kattavaksi tiedonhauksi ja tulkinaksi tietyn aihepiirin kirjallisuudesta. Olennaista on etsiä tietoa, jolla pyritään vastaamaan asetettuun tutkimuskysymykseen tai tutkimustehtävään sekä analysoida se systemaattisesti. Systemaattisen katsauksen avulla saadaan aiheisiin uusia näkökulmia keräämällä tietoa muista konteksteista ja lopuksi yhdistelemällä ne uudeksi kokonaisuudeksi. (Aveyard 2010.) Hoitotieteessä järjestelmällisen kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on esittää alkuperäistutkimusten tiivistetty näyttö kliinisen ja hallinnollisen päätöksenteon tueksi ja lisäksi antaa tietoa esimerkiksi hoitotyön vaikuttavuudesta, merkittävyyydestä, käyttökelpoisuudesta sekä tarkoituksenmukaisuudesta. Kirjallisuuskatsauksen vaiheita ovat tutkimuskysymyksen muodostaminen, sisäänotto- ja poissulkukriteerien määrittäminen, tiedonhaku, tutkimusten valitseminen ja niiden laadun arviointi, tutkimuskysymykseen vastaavan tiedon poimiminen, tiedon analysointi sekä sen raportointi. (Aromataris & Munn 2017.)

Kirjallisuuskatsauksessa aihe tulee rajata ja kohderyhmä valita huolellisesti. Asiasanojen määrittelyssä voi käyttää apuna PICO/PICo -menetelmää, käsitekarttoja, taulukkoja ja asiasanastoja. Asiasanojen määrittelyssä tulee huomioida synonyymit ja englanninkieliset käsitteet, jotka voivat erota suomenkielisistä käännöksistä. Tiedonhaun laatua ja luotettavuutta voi lisätä käyttämällä informaattikon apua tiedonhaussa. (Siltanen ym. 2019.)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa aihe rajattiin koskemaan saattohoidossa olevien aikuispotilaiden hoidon tarvetta, sillä koin lapsipotilaiden olevan saattohoidossa erityisryhmä, joilla on heidän ikäänsä perustuen erilaiset tarpeet. Saattohoito voidaan käsitteenä tarkasti määrittää, mutta selvästi saattohoitoon siirtymistä lääkärin tekemän saattohoitopäätöksen lisäksi ei voida sanoa tyhjentävästi. Englanninkielessä ei ole selvää määritelmää saattohoidolle, vaan usein saattohoidosta puhutaan palliatiivisena hoitona. Näistä syistä päätin sisällyttää tiedonhakuun myös palliatiivisen hoidon käsitteen ja rajata haun jälkeen pois tutkimukset, joissa ei saattohoitovaihetta käsitellä. Asiasanojen määrittelyn ja koehakujen jälkeen varasin ajan informaattikolle, jonka avulla sain muutaman asiasanan lisää sekä varmuutta suorittaa tiedonhaku jo itse suunnittelemani tavalla.

4.1 Kirjallisuushaku

Kirjallisuushaku toteutettiin viidessä eri tietokannassa toukokuussa 2019. Haku tehtiin lääke- ja terveystieteiden kansainvälisissä (Cinahl ja Medline) sekä kotimaisissa terveystieteellisissä kirjallisuusviitekannoissa (Medic, ARTO, Melinda). Hakutulosten sisäänottokriteeriksi asetettiin tutkimuskysymyksiin vastaaminen. Tietokantarajauksilla rajattiin hakutulokset vertaisarvioituiksi tutkimusartikkeleiksi, suomen tai englannin kielisiksi, julkaistuiksi viimeisen kymmenen vuoden ajanjaksolla sekä käsittelemään aikuispotilaita. Hakusanoissa esiintyi vaihtelua tietokannasta riippuen (kts. Taulukko 1).

Taulukko 1. Hakusanat

Tietokanta	Hakusanat
Cinahl	Hospice care OR Hospice and Palliative Nursing OR Hospice Patients OR Terminally Ill Patients OR Palliative Care OR Terminal Care AND Needs Assessment OR Human Needs (Psychology) OR Human Needs (Physiology) hospice care OR palliative care OR terminal care OR end of life care OR care of dying AND care intensity OR nursing demand OR need*
Medline	Terminal Care OR Hospice Care OR Hospice And Palliative Nursing OR Palliative Care AND Needs Assessment OR Professional-Patient Relations OR Nursing Assessment OR Standard of Care hospice care OR palliative care OR terminal care OR end of life care OR care of dying AND care intensity OR nursing demand OR need*
Medic	saattohoi*, terminaalihoi*, palliativ*, hospice, terminal, dying and tarve, need*
ARTO ja Melinda	saattohoi?, terminal?, palliat?, dying, hospice and hoitoisu?, tarve, need, "care intensity"

Cinahl ja Medline -tietokannoissa haku toteutettiin niin sanastotoimintojen kuin vapaasanahaun avulla. Cinahl- otsikkohaku tuotti 652 ja Medline 2547 hakutulosta. Molempien tietokantojen vapaasanahaku rajattiin koskemaan hakutulosten otsikkoja ja näin saatiin Cinahlissa 852 ja Medlinessä 7046 hakutulosta. Tietokantarajausten jälkeen Cinahlin otsikkohaun perusteella valittiin 132 ja vapaasanahausta 135 tutkimusartikkelia. Medlinen otsikkohaku tuotti lähempään tarkasteluun 114 tutkimusartikkelia ja vapaasanahaku vastaavasti 101 tutkimusartikkelia.

Medic -tietokannassa käytetyt hakusanat tuottivat 21 hakutulosta. Tietokantarajausten jälkeen otsikoiden ja tiivistelmien tarkasteluun päätyi 13 tutkimusartikkelia. Arto ja Melinda -tietokannoissa käytettiin samoja hakusanoja ja ne rajattiin koskemaan artikkelin tai teoksen nimeä. Arto tuotti 48 ja Melinda 44 hakutulosta. Tietokantarajausten jälkeen jäljelle jäi Artossa kahdeksan

tutkimusartikkeliä ja Melindassa kaikki artikkelit rajautuivat katsauksen ulkopuolelle julkaisuvuosi- tai tutkimusartikkelikriteerien vuoksi.

Seuraavaksi tutkimusartikkeleista rajattiin pois päällekkäiset tutkimukset, joita oli 56 kappaletta. Otsikkojen ja tutkimusten tiivistelmien lukemisen perusteella tuloksista rajattiin pois potilaan hoitoisuutta koskemattomat tutkimukset, joita oli 146 (Cinahl n=107, Medline n=33 ja Medic n=6). Näissä tutkimuksissa käsiteltiin esimerkiksi omaishoitajien avun tarvetta yhteiskunnalta, hoitohenkilökunnan saattohoitokoulutuksen tarvetta sekä yhteiskunnan tarvetta järjestää saattohoito oikein. Seuraavaksi rajattiin pois tutkimukset, jotka eivät käsitelleet saattohoitovaihetta. 99 tutkimusartikkeliä (Cinahl n=67, Medline n=26, Medic n=6) käsitelivät otsikkojen ja tiivistelmien perusteella varhaisen vaiheen palliatiivista hoitoa sekä aikaista hoidon tarpeen arviointia ja hoidon suunnittelua, joten nämä rajattiin katsauksen ulkopuolelle. Kirjallisuuskatsauksien (Cinahl n=1, Medline n=116, ARTO n=3) ja lapsipotilaita koskevien tutkimusartikkeleiden (Cinahl n=14, Medline n=10) rajaamisen jälkeen jäljelle jäi 59 tutkimusartikkeliä (Cinahl n=24, Medline n=31, Medic n=1, ARTO n=3).

Jäljelle jääneet artikkelit arvioitiin niiden kokotekstin perusteella. Katsauksen ulkopuolelle rajautuivat ne artikkelit, joista ei ollut kokotekstiä saatavilla (Cinahl n=3, Medline n=10, Arto n=2). Medline -tietokannan artikkeleja tarkemmin luettaessa niistä kymmenen paljastui vielä kirjallisuuskatsaukseksi, joten ne rajautuivat katsauksen ulkopuolelle. Tutkimusten lukemisen jälkeen niistä 15 ei vastannut tutkimuskysymykseen (Cinahl n=5 Medline n=10), joten jäljelle jäi 19 tutkimusartikkeliä. Hakuprosessi on kuvattu kuviossa 1.

Tutkimuskysymykset:

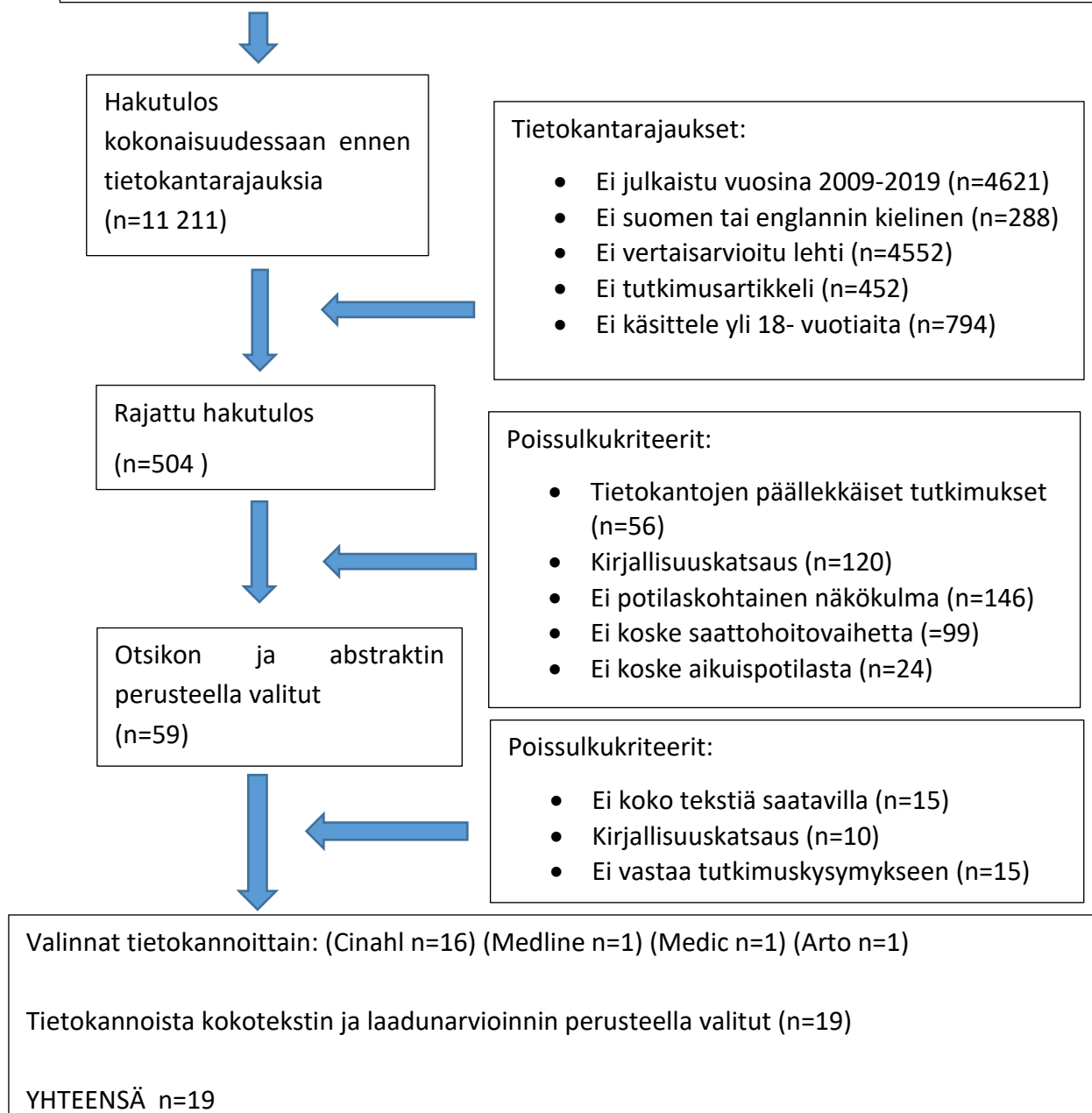
Mistä välittömistä hoitotyön tarpeista saattohoitopotilaan hoitoisuus muodostuu?

Mistä välillisistä hoitotyön tarpeista saattohoitopotilaan hoitoisuus muodostuu?

Hakusanat: Saattohoito, Kuolevan hoito, Hospice care, Palliative care, Terminal care, Hospice and Palliative nursing, Hospice patients, Terminally Ill Patients, "hospice care", "terminal care", "palliative care", "terminally ill", "end of life care", "care of dying", dying, Hoitoisuus, hoidon tarve, Needs assessment, Human needs (Psychology), Human needs (Physiology), Professional-Patient Relations, Nursing Assessment, Standard of Care, "care intensity", "nursing demand", need*

Sisäänottokriteeri:

- Vastaa asetettuihin tutkimuskysymyksiin



Kuvio 1. Hakuprosessi

4.2 Aineiston kuvaus

Aineisto on kuvattuna tiivistetyssä muodossa liitteessä 1. Aineisto on numeroitu liitteeseen ja lähdeluettelo on aakkosjärjestykseen. Aineiston kuvailussa ja tulosten kertomisessa numeroviite vastaa liitetaulukon ja lähdeluettelon numerointia. Valituista tutkimuksista kvantitatiivisia oli kymmenen (3, 4, 5, 6, 7, 8, 10, 12, 16, 19) ja kvalitatiivisia kahdeksan (1, 2, 9, 11, 13, 14, 15, 18). Näiden lisäksi yksi tutkimus oli kokeellinen tutkimus (17). Osallistujamäärät vaihtelivat kvantitatiivisissa tutkimuksissa 33-620 osallistujan ja kvalitatiivisissa tutkimuksissa 6-77 osallistujan välillä. 77 osallistujaa oli tutkimuksessa, jossa käytettiin niin laadullisia kuin määrällisiäkin menetelmiä, mutta se laskettiin kvalitatiiviseksi tutkimukseksi laadullisten menetelmien suuremman osuuden vuoksi. Ilman tätä tutkimusta (1) laadullisten tutkimusten osallistujamäärät olisivat olleet 6-40 välillä. Kokeellisessa tutkimuksessa (17) interventiota testattiin 47 osallistujalla.

Tutkimuksiin osallistujista suurin osa oli saattohoitopotilaita (1-6, 8-19), mutta heidän lisäksi tietoa oli kerätty perheenjäseniltä (1, 7), päättäjiltä (1), terveydenhuollon ammattilaisilta (1, 2, 13, 14, 17), sekä kouluttamattomilta hoitajilta (2, 9, 14), esimerkiksi omaishoitajilta. Tutkimuksista yhdeksän oli tehty Euroopassa (2, 3, 5, 10, 4, 9, 11, 12, 13), kahdeksan Yhdysvalloissa (6, 7, 8, 14, 16, 17, 18, 19), yksi Thaimaassa (1) ja yksi Australiassa (15). Eurooppalaisia tutkimuksia löytyi Saksasta (3, 5, 10), Suomesta (11, 13), Italiasta (9, 12), Iso-Britanniasta (2) ja Belgiasta (4). Laadullisissa tutkimuksissa yleisin käytetty menetelmä oli haastattelu. Haastattelu toteutettiin niin avoimesti kuin osittain strukturoidusti, teemoittain, yksilöittäin tai ryhmittäin. Tietoa kerättiin myös päiväkirjamerkinnöistä ja havainnoimalla. Määrällisissä tutkimuksissa yleisin tapa kerätä tietoa oli survey eli kyselylomake, johon mittarit oli kehitetty joko kirjallisuuskatsauksen pohjalta tai käytetty jo valmiiksi kehitettyä mittaria. Mittarit kuvasivat saattohoitopotilaiden oireita, hoidon tarvetta sekä elämänlaatua (Edmonton Symptom Assessment Scale, Patients Needs Assessment in Palliative Care, Family Inventory of Need, Depression Scale, Hospice Quality of Life). Lisäksi tietoa kerättiin potilastiedoista. Tarkemmat tiedot menetelmistä on kuvattu liitteessä 1.

Valittujen tutkimusten laatua arvioitiin Joanna Briggs Instituutin arviointikriteereillä, jotka on suomentanut Hoitotyön tutkimussäätiö (Hotus). Kymmentä kvantitatiivista tutkimusta arvioitiin poikkileikkaustutkimukselle luotujen kriteerien avulla (Hotus 2019), joissa kahdeksan eri kohdan tarkastuslistan avulla pyrittiin huomioimaan tutkimusten metodologinen laatu sekä tutkimuksiin vaikuttavat harhat. Täydet kahdeksan pistettä sai viisi kvantitatiivista tutkimusta (3, 5, 6, 10, 12),

yksi tutkimus sai seitsemän pistettä (4), kolme kuusi pistettä (8, 16, 19) ja alimmillaan yksi tutkimus sai viisi pistettä (7). Yleisin pisteitä vähentävä arviointikohta tutkimuksissa oli, ettei niissä kuvattu aineistojen kerääjien osaamista tai vastuuta tai ettei sekoittavia tekijöitä huomioitu.

Kahdeksalle kvalitatiiviselle tutkimukselle käytettiin laadulliselle tutkimukselle luotua kymmenkohtaista arviointijärjestelmää (Hotus 2018a). Neljä tutkimusta sai arvioinnissa täydet kymmenen pistettä (2, 9, 14, 18), yksi tutkimus yhdeksän pistettä (13), yksi tutkimus kahdeksan pistettä (15) ja alimmillaan kaksi tutkimusta sai seiseman pistettä (1, 11). Pistevähennyksiä tehtiin eettisten periaatteiden ja tutkijan kulttuuristen lähtökohtien kuvaamisen puutteista sekä tutkijan mahdollisen vaikutuksen tutkimusprosessiin pohtimisen puutteista. Yhdelle tutkimuksista (17) tehtiin kvasikokeellisen tutkimuksen yhdeksänkohtainen laadunarviointi (Hotus 2018b). Tutkimus sai kuusi pistettä yhdeksästä ja pistevähennyksiä tehtiin muun muassa tulosten mittaamisen kuvaamisessa ennen interventiota ja sen jälkeen. Laadun arviointi on nähtävillä liitteessä 1.

4.3 Aineiston analyysi

Laadullisen tutkimuksen analyysi voidaan jakaa karkeasti kahteen ryhmään. Toista ryhmää ohjaa jokin tietty teoreettinen asemointi, kun taas toiseen ryhmään kuuluvat ne analyysimuodot, joita ei lähtökohtaisesti ohjaa mikään teoria tai epistemologia. Sisällönanalyysi, joka kuuluu jälkimmäiseen ryhmään, on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä. Sisällönanalyysin tarkoitus on luoda sanallinen ja selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä tiivistetyssä muodossa. Aineiston käsittelyssä korostuu looginen päättely ja tulkinta, kun aineisto ensin hajotetaan pieniin osiin ja sitten kootaan uudelleen uudella tavalla ymmärrettäväksi kokonaisuudeksi. Laadullisessa tutkimuksessa analyysi jaetaan usein joko induktiiviseen tai deduktiiviseen analyysiin. Jako perustuu tutkimuksessa käytettyyn päättelylogiikkaan, joka on joko induktiivinen (yksittäisestä yleiseen) tai deduktiivinen (yleisestä yksittäiseen). (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Tässä kirjallisuuskatsauksissa aineisto on analysoitu induktiivisella eli aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä, jossa tutkimuskysymys ohjaa päättelyä luokitella sanoja niiden merkityksen perusteella.

Tulosten analysointi aloitetaan tekemällä löydetyistä tutkimuksista yhteenveto, joka auttaa tutkijaa luoden yleisnäkemyksen ja ymmärryksen löydetyistä tiedosta. Tähän kirjallisuuskatsaukseen tehty yhteenveto on nähtävissä liitteessä 1. Seuraavat vaiheet ovat alkuperäisilmaisujen poimiminen ja niiden pelkistäminen, koodaus, pelkistysten ryhmittely, ryhmistä muodostuneiden kategorioiden nimeäminen ja tulosten esittäminen. (Aveyard 2010.) Tuomi & Sarajärvi (2018) painottavat analyysiprosessissa vahvaa päätöstä siitä, mitä ollaan tutkimassa ja mikä aineistossa kiinnostaa. Alkuperäisilmaisujen koodausta helpottaa merkittyjen asioiden kerääminen yhteen ja erilleen muusta aineistosta. Koodaukselle tai millaisia koodausmerkkejä tulee käyttää ei ole olemassa yhtenäistä ohjeistusta, mutta niillä on tärkeät tehtävät aineiston jäsentelyssä, kuvailussa sekä toimimalla osoitteena, jolloin aineistosta voidaan etsiä ja tarkastaa tekstin eri kohtia. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Tämän kirjallisuuskatsauksen sisällönanalyysiä edelsi valmisteluvaihe, jossa yhteenvedon tekemisen lisäksi määriteltiin analyysiyksikkö. Analyysiyksikkö on tutkimuskysymyksen ohjaama ja se voi olla yksittäin kirjain, sana, lause tai ajatuskokonaisuus (Tuomi & Sarajärvi 2018). Tässä kirjallisuuskatsauksessa analyysiyksiköksi muodostui lause. Valittujen tutkimusten tulokset luettiin läpi useaan kertaan ja niistä poimitut lauseet pelkistettiin ja kirjoitettiin ylös erilliseen dokumenttiin. Analyysi eteni alkuperäisilmaisujen pelkistämisestä niiden ryhmittelyyn ja abstrahointiin eli yleiskäsitteen muodostamiseen. Pelkistyksistä etsittiin samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia, jonka jälkeen samaa merkitsemät asiakokonaisuudet yhdistettiin alakategorioiksi ja nimettiin niitä mahdollisimman hyvin kuvaavalla käsitteellä. Koko aineiston käsittelyn jälkeen muodostuneet alakategoriat yhdistettiin ja niistä koottiin yläkategorioita. Analyysiesimerkki yhden yläkategorian muodostumisesta on nähtävillä liitteessä 2.

5 TULOKSET

Saattohoitopotilaan välittömät hoitotyön tarpeet muodostuivat hoitotoimenpiteistä, oireiden hoidosta, tiedontarpeista, sairastajan identiteetin omaksumisesta, kunnioittavasta kohtaamisesta, mielekkään arjen järjestämisestä sekä tunteiden käsittelemisestä. Saattohoitopotilaan välillistä hoitotyön tarvetta kuvasi omaisyhteistyö. Saattohoitopotilaan välittömät ja välilliset hoitotyön tarpeet on kuvattu kuviossa 2.

VÄLITTÖMÄT HOITOTYÖN TARPEET

Hoitotoimenpiteet

- Päivittäiset toiminnot
- Haavanhoito

Oireiden hoito

- Fyysiset oireet
- Neurologiset oireet
- Henkiset oireet
- Kipu

Tiedontarpeet

- Hoidosta keskusteleminen
- Kuolemasta keskusteleminen

Sairastajan identiteetin omaksuminen

- Sairastamiseen sopeutuminen
- Avun tarvitsijaksi joutuminen
- Sairaudelle antautuminen

Kunnioittava kohtaaminen

- Potilaan arvostus
- Yksilöllisyys

Mielekkään arjen järjestäminen

- Potilaan osallistuminen arkeen
- Eristyneisyys
- Mieliaktiviteetit

Tunteiden käsitleminen

- Kuoleman ja kärsimyksen pelko
- Tuki ja läsnäolo
- Tunteiden jakamisen vaikeus
- Hengellisyys

VÄLILLISET HOITOTYÖN TARPEET

Omaisyhteistyö

- Omaisten informoiminen
- Keskusteluyhteys potilaan ja omaisen välillä
- Omaisten tukeminen

Kuvio 2. Saattohoitopotilaan hoitoisuutta kuvaavat tekijät

5.1 Välittömät hoitotyön tarpeet

Hoitotoimenpiteet

Saattohoitopotilaan hoitotoimenpiteisiin kuului *päivittäiset toiminnot* (10, 18) ja *haavanhoito* (10, 12). Saattohoitopotilaat kuvailivat avun tarvetta päivittäisissä toiminnoissa puhtaana pysymisellä ja tärkeäksi asiaksi koettiin wc-toiminnoista huolehtiminen (10). ADL-toiminnoissa (Activities of Daily Living), joihin lukeutuu apu peseytymisessä, pukeutumisessa, wc-käynneissä, liikkumisessa, pidätyskyvyssä ja ruokailussa, tarvitsi apua yli puolet saattohoitopotilaista (18).

Eriasteisessa haavanhoidossa tarvitsi apua yli puolet saattohoitopotilaista (10) ja potilaille, joille kehittyi uusi painehaava saattohoitovaiheen aikana, suurimmalle osalle se kehittyi kuuden päivän sisällä ennen kuolemaa (12). Nämä tulokset korostavat hoitotyön merkitystä painehaavojen ehkäisyssä saattohoidon aikana.

Oireiden hoito

Saattohoitopotilaiden oireiden hoito oli *fyysisten* (1, 2, 3, 4, 10), *neurologisten* (10, 18) ja *henkisten* (1, 2, 3, 4, 6, 10) oireiden hoitoa sekä *kivun* (6, 8, 9, 10, 11, 18) hoitoa. Yli puolet haastatelluista raportoivat kärsivänsä neljästä tai yli neljästä fyysisestä oireesta (2). Hengenahdistusta (2, 3), hengitysvaikeuksia (4, 10) ja yskää (2, 3, 10) esiintyi paljon ja näiden lisäksi fyysisiä oireita olivat kuiva iho, erilaiset aineenvaihdunnan ongelmat, heikko yleiskunto (1), voimattomuus (2, 3, 4) sekä ruuansulatukseen kohdistuvat ongelmat kuten pahoinvointi (4, 10), oksentelu (10), ripuli (4) ja ummetus (4, 10). Fyysiset oireet vaihtelivat sairauden mukaan, esimerkiksi syöpäpotilaille oli tavanomaisempaa ruokahaluttomuus, kun taas keuhkohtaumatautipotilaille yleisempää oli kuiva suu ja ihomuutokset (3). Pahoinvointi, ummetus ja ripuli olivat syöpäpotilaille yleisiä oireita, eivätkä ne eronneet syövän eri vaiheissa (4).

Loppuelämän hoidon aikana jokainen saattohoitopotilas kärsi vähintään yhdestä neurologisesta oireesta. Yleisimmät oireet olivat kallonalaisen paineen nousu, epileptiset kohtaukset, halvausoireet, motoriikan ongelmat, tajunnanhäiriöt ja sekavuus. (10.) Elämän loppuvaiheen hoidontarpeet kuvailtiin toiveiksi säilyttää tietoisuus ja tajunta sekä taito kommunikoida mahdollisimman pitkään (18).

Henkisistä oireista hoidon tarvetta vaativa oire oli unettomuus (1, 2, 4) ja se koettiin kaikkein vaikeimpana parantavan ja loppuvaiheen hoidon aikana verrattuna elämää pitkittävään vaiheeseen (4). Myös muut erilaiset univaikeudet (2), väsymys (1, 10) ja uupumus (2, 6) olivat yleisiä oireita. Paniikin kerrottiin olevan hengenahdistuksen sivutuote, joten fyysisten oireiden kokeminen aiheutti myös henkisiä oireita (2). Sairastaminen ja elämän loppuvaiheen eläminen aiheutti vastaajissa masennusta (1, 2, 3, 10) ja ahdistusta (2, 3, 10) sekä yleistä huolehtimista, joka lisäsi sairastajan ahdinkoa (3).

Kivun hoidolla oli suuri merkitys loppuvaiheen hoidon aikana. Kivun hoitoa kuvailtiin tärkeimmäksi hoidontarpeeksi (6, 8, 9, 10) ja sen kontrolloimattomuus aiheutti pelkoa (9). Kivun kunnollinen hoitaminen korostui silloin, kun potilas koki vointinsa huonoksi tai todella huonoksi (9). Kivun tuntemisella oli merkitys oman elämänsä hallintaan ja potilaita pelotti, että menettää kivun vuoksi mahdollisuuden vaikuttaa häntä koskevaan hoitoon. Kivulle antautuminen ja avun pyytäminen sen hallintaan aiheutti saattohoitopotilaissa syyllisyyttä, turvattomuutta ja pelkoa. Kivun ottaminen todesta, ennakoivan hoidon aloittaminen ja hoidon hyvä vaste lievensivät näitä tunteita. (11.) Kunnollinen kipulääkitys tarjosi potilaille mukavan olon ja lievensi kärsimyksiä (18).

Tiedontarpeet

Saattohoitopotilaiden tiedontarve oli *hoidosta* (5, 8, 14) ja *kuolemasta* (13, 18) *keskustelemista*. Hoidosta keskusteleminen oli tiedon saamista sairauden etenemisestä, oireita lieventävästä hoidosta sekä hoitotoimenpiteistä (14). Moni potilas halusi keskustella hoidosta ja eri vaihtoehtoista ennen tilansa heikkenemistä ja he toivoivat lääkärin tekevän heille suotuisat päätökset, mikäli he eivät siihen itse enää pystyisi (5, 8). Tärkeiksi tiedontarpeiksi koettiin tapahtumat ennen kuolemaa, saattohoidon eri palvelut sekä kuinka oireita voidaan lieventää (8).

Avoin keskustelu kuolemasta edesauttoi kuoleman hyväksymistä ja se ylläpiti potilaan toivoa. Potilaat kokivat tärkeänä saada keskustella hoitajan kanssa kuolemaan liittyvistä toiveistaan. Kuolemalta odotettiin pääsyä parempaan paikkaan ja jälleennäkemistä läheistensä kanssa. Kuoleman toivottiin olevan kaunis, rauhallinen ja kivuton. (13.) Hoitajalla oli myös tärkeä rooli selvittää keskustelun avulla aiemmat kuolemaan liittyvät kokemukset, sillä negatiivisilla läheisten loppuvaiheen hoidon kokemuksilla oli vaikutus potilaan ennako-oletuksiin kuolemasta (18).

Sairastajan identiteetin omaksuminen

Sairastajan identiteetin omaksumiseen liittyi *sairastamiseen sopeutuminen* (1, 2), *avun tarvitsijaksi joutuminen* (2, 9, 18) sekä *sairaudelle antautuminen* (1, 9, 10). Parantumattomasti sairaana oleminen ja lähestyvän kuoleman tuleminen vaati saattohoitopotilailta sairastamiseen sopeutumista. He kokivat sopeutumisen vaikeaksi ja se aiheutti heissä surua ja ahdistusta (1). Saattohoitopotilaiden psykososiaaliset avuntarpeet olivat usein aliarvioituja ja tämä aiheutti omaishoitajien mukaan sen, että heidän rakkaimpansa usein epäonnistuivat uuden elämäntilanteensa hyväksymisessä ennen kuolemaansa (2).

Avun tarvitsijaksi joutuminen aiheutti potilaille pelkoa olla vaivalloinen ja hankala sekä olla taakkana lähimmäisilleen (18). Potilaat kokivat kamalaksi kysyä pienempiinkin asioihin apua ja heitä rasitti kykenemättömyys suoriutua joka päiväisistä aktiviteeteistaan (9). Avuntarpeen kokeminen tuntui tukahduttavalta ja turhauttavalta sekä se heikensi potilaiden itsenäisydentunnetta (2).

Sopeutumisprosessi hankaloitui mitä huonommin potilas voi. Sairaudelle antautuminen oli toivoa kärsimyksen päättymisestä ja luovuttamista (9), itsetuhoisia ajatuksia (1) sekä elämänhalun vähentymistä (10).

Kunnioittava kohtaaminen

Saattohoitopotilaan kunnioittava kohtaaminen oli *potilaan arvostusta* (6, 11, 13, 18, 19) ja *yksilöllisyyttä* (1, 3, 4, 13). Potilaan arvostus oli saattohoidossa olevalle potilaalle tärkeimpiä hoidon tarpeita (6) ja sen toteutumista tukeakseen potilaat olivat tehneet tarkat ja yksityiskohtaiset toiveet fyysisen, psyykkisen, emotionaalisen ja hengellisen loppuvaiheen hoidon ajalle (18). Arvokkuuden tunteen säilyminen loppuun saakka nähtiin tärkeänä ja potilaat toivoivat tämän näkyvän hoivassa ja kohtelussa (11, 13). Arvostavaan kohteluun sisältyi odotukset hoitohenkilökunnan kärsivällisyydestä ja ymmärtävyydestä (18), kuulluksi tulemisesta (13) sekä kohdatuksi tulemisesta ihmisenä aina kuolemaan saakka (19).

Yksilöllisyys tuli huomioida hoidon tarpeen arvioinnissa (1, 3, 4, 13). Syöpäpotilaat kokivat erilaisia oireita kuin keuhkohtaumatautipotilaat (3) ja kuolemaan johtavien sairauksien lisäksi potilaat saattoivat kärsiä muista vakavista perussairauksista, kuten diabeteksesta ja korkeasta verenpaineesta (1). Yksilöllisyys tuli turvata potilaan muu elämäntilanne huomioiden, esimerkiksi huomioimalla juuri menetetyn ihmissuhteen jättämän menetyksen vaikutus potilaan psyykkiseen

hoidon tarpeeseen fyysisten tarpeiden lisäksi (1). Yksilölliset mieltymykset huumorin käyttöön tai esimerkiksi läheisten valokuvien esillä pitämiseen olivat keinoja yksilöllisyyden tarpeen täyttämiseen (13).

Mielekkään arjen järjestäminen

Mielekkään arjen järjestämiseen liittyi *potilaan osallisuus arkeen* (2, 6, 9, 13, 14, 19), *eristyneisyys* (2, 9, 14, 16) sekä *mieliaktiviteetit* (9, 13). Potilaan osallisuus arkeen oli potilaiden halua kokea vielä olevansa merkityksellinen arjessa (2) sekä toivolla tehdä vielä jotakin mielekästä (13). Jokapäiväisten aktiviteettien tekeminen oli tärkeää viimeisten viikkojen aikana heille, jotka siihen vielä hoitajan avuin kykenivät (9). Hoitajan rooli koettiin tärkeänä siltojen yhdistäjänä, eli muistuttamalla potilaita sairastamisen keskellä myös elämisen tärkeydestä. Sairastamisen ja muun maailman yhdistäminen sai potilaat ajattelemaan muutakin kuin kuolemaa. (14, 19.)

Eristyneisyys tai sen riski ilmeni sosiaalisena eristäytymisenä (2), vuoteen vankina olemisena (9) tai tunteella olla eristetty (14). Moni potilas koki olevansa eristetty, yksinäinen ja ilman elämäntarkoitusta (2). Yksinäisyyden pahenemisella oli yhteys oireiden lisääntymiseen (16), joten vastaamalla mielekkään arjen järjestämisen hoidon tarpeeseen voidaan myös keventää oiretaakkaa.

Mieliaktiviteetteja olivat lukeminen ja kirjoittaminen (9, 13), ystävien tapaaminen, pelailu (9), saunominen, kauneudenhoito, teatteri sekä elokuvat (13). Mieliaktiviteettien huomiotta jättäminen aiheutti kuoleman odottamista ja pelkotiloja. Potilaat kokivat vaikeaksi odottaa tekemättä mitään. (6, 9.)

Tunteiden käsitteleminen

Tunteiden käsitteleminen sisälsi *kuoleman ja kärsimyksen pelkoa* (9, 11, 18), *tarvetta tuelle ja läsnäololle* (6, 8, 13, 14, 17, 18), *tunteiden jakamisen vaikeutta* (3, 10, 13, 16) sekä *hengellisiä tarpeita* (6, 11, 18, 19). Kuoleman ja kärsimyksen pelko kohdistui kivun kokemisen pelkoon (9, 11, 18), kuolinprosessiin (9), ettei tule kuulluksi (11) sekä huonoon hoitoon, taakkana olemiseen ja välinpitämättömyyteen (18). Hoitajalla oli merkittävä rooli näiden pelkotilojen lieventämisessä ja potilaan tukemisessa.

Tuki ja läsnäolo auttoi potilaiden toiveiden suuntaamista elämään. Hoitajien tuen ja läsnäolon myötä potilaat saattoivat odottaa näkevänsä tulevan kevään tai seuraavan hääpäivän. Potilaiden

kuunteleminen ja tukeminen edesauttoi saamaan toivoa luovan kontaktin myös täysin vailla toivoa olevien potilaiden kanssa. (13.) Tuen antaminen perustui potilaan toiveisiin siitä, kuinka hän haluaa tulla saattohoitovaiheessa hoidetuksi. Tämä vaati hoitajalta jatkuvaa huomiointia potilaan tilasta, voinnista ja tunteista, jotta potilasta voitiin tukea haluamallaan tavalla. (14.)

Omien tunteiden jakamisen vaikeus aiheutti potilaissa yksinäisyyttä ja vihaa, joka pahensi oireiden, kuten kivun kokemista (16). Tunteiden jakaminen muiden kanssa tuntui potilaista vaikealta (3, 13) ja tunteita haluttiin jakaa mieluummin hoitajan kuin oman läheisen kanssa (10). Potilaat kokivat erilaisten tunteiden ja kokemusten jäsentelyn vaikeana, jolloin he kaipasivat hoitajien apua myös toivon tunnistamisessa ja löytämisessä (13).

Hengelliset tarpeet olivat elämän merkityksen (11) ja kuoleman jälkeisen elämän (18) pohtimista sekä uskonnollisia rituaaleja (6, 18, 19). Saattohoitopotilaat kokivat avun tarvetta hengellisyyden ilmaisemisessa (19). Osa koki, ettei heidän uskonnollisia tarpeitaan huomioitu, mikä vaikutti heidän saattohoitoonsa (6). Hoitajilta tarvittiin aikaa, keskustelutuokioita sekä kunnollisia kuuntelutaitoja hengellisyyden roolin selvittämiseksi (18). Elämän tarkoituksen löytäminen ennen kuoleman hetkeä lievitti kuolevan eksistentiaalista tuskaisuutta (11).

5.2 Välilliset hoitotyön tarpeet

Omaisyhteistyö

Omaisyhteistyöhön kuului *omaisten informoiminen* (1, 7, 14), *keskusteluyhteytenä toimiminen* (5, 13, 14) sekä *omaisten tukeminen* (1). Omaisten informoiminen oli tiedon antamista siitä, kuinka eri sairauksia hoidetaan ja kuinka oireita lievennetään sekä kuinka kuolinprosessiin etenee. Lisäksi omaiset halusivat tietää, kuinka he voivat osaltaan auttaa potilasta elämän loppuvaiheessa. Hoitajan antamalla tiedolla omaiset halusivat varmistaa, että heidän läheisensä saa laadukasta loppuvaiheen hoitoa. (1.) Omaiset kokivat hyvin tärkeäksi tiedon saamisen hoitohenkilökunnalta (1, 7). Potilaiden näkökulmasta omaisten tietämys saattohoidon eri vaiheista oli tärkeää, sillä tiedon avulla potilaat eivät kokeneet olevansa yksin kuoleamisen kanssa (14).

Potilaat halusivat, että hoitajat toimivat keskusteluyhteytenä potilaan ja omaisen välillä. Potilaat saattoivat toivoa jonkun läheisensä läsnä kuolinhetkelle, mutta kokivat vaikeaksi ottaa asiaa puheeksi perheen tai ystävien kanssa (13). Potilaat kokivat turhautumista, jos läheinen ei osannut

vastata hänen tarpeisiinsa tai toiveisiinsa ja tämä alleviivasi hoitajan tarpeellisuutta selventämään tilannetta potilaan ja omaisen välille (14).

Omaiset ja etenkin omaishoitajat tarvitsivat hoitajalta psyykkistä tukea ja usein tuki koettiin riittämättömäksi. Omaisten tukeminen korostui kotioloissa, jossa saattohoidosta huolehti omaishoitaja tai muu potilaan läheinen. Monen omaishoitajan oli vaikea selviytyä useista eri vastuualueista sairaan läheisensä hoitamisessa ja tämän lisäksi huolehtia myös omista tarpeistaan. (1.)

6 POHDINTA

6.1 Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus

Tämän kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden pohdintaan on käytetty Hoitotyön tutkimussäätiön suomenkielelle kääntämiä Joanna Briggs Instituutin arviointikriteerejä järjestelmälliselle katsaukselle (Hotus 2018c). Tarkastuslista sisältää 11 erilaista arviointikriteeriä liittyen tutkimuskysymyksen ja sisäänottokriteerien esittämiseen, hakustrategiaan, käytettyjen tiedonlähteiden riittävyyteen ja niiden laadun arviointiin, virheiden minimoimiseksi käytettyihin menetelmiin ja harhan todennäköisyyteen sekä tulosten ja jatkotutkimusaiheiden esittämiseen. Luotettavuutta on arvioitu myös kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuskriteerien kautta, jotka ovat uskottavuus, siirrettävyys, riippuvuus ja vahvistettavuus (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015).

Vahvistettavuus on tutkimusprosessin kirjaamista niin tarkasti, että toinen tutkija voi seurata tutkimuksen kulkua (Juvakka & Kylmä 2007). Hakustrategia on kuvattu tässä katsauksessa kuviolla (kts. kuvio 1) sekä tekstillä (kts. 4.1). Tiedonhaku tehtiin vastaamaan tutkimuskysymyksiä ja tiedonhaussa käytetyt hakusanat ovat nähtävillä (kts. taulukko 1). Hakusanoja on pyritty löytämään aiheeseen liittyen laajasti käyttäen testihakuja, sanastotoimintoja, vapaasanahakua sekä informaation palvelua. Tiedonhaun rajaukset mahdollistivat tieteellisten ja nykyaikaisten tutkimusten löytämisen. Ruotsinkieliset tutkimukset olisivat voineet rikastaa aineistoa, mutta ne rajattiin katsauksen ulkopuolelle kielen osaamattomuuden vuoksi. Tässä kirjallisuuskatsauksessa käytettiin viittä eri elektronista tietokantaa, jotka antoivat yhteensä yli 10 000 hakutulosta. Koin tietokantojen antamien hakutulosten olleen riittävä tämän kirjallisuuskatsauksen toteuttamiseksi,

mutta saattohoitopotilaan hoitoisuuteen liittyvää tutkimusta olisi saattanut löytyä vielä muista tietokannoista ja näin ollen on mahdollista, että merkittävää tutkimusta on jäänyt katsauksen ulkopuolelle.

Valitut tutkimukset on arvioitu käyttäen Joanna Briggs Instituutin luomia arviointikriteerejä. Kvalitatiivisille, kvantitatiivisille ja interventiotutkimukselle on käytetty niille sopivia arviointimittareita ja mittarit on merkitty tekstiviittein sekä lähdeluetteloon. Tämän kirjallisuuskatsauksen laatua heikentää se, että valitun aineiston laadunarviointi on tapahtunut vain yhden henkilön toimesta.

Katsaukseen valituista artikkeleista lähes puolet oli eurooppalaisia, joiden joukossa kaksi suomalaista, joten tulosten siirrettävyys suomalaiseen terveydenhuoltoon on hyvä. Valituissa suomalaisissa tutkimuksissa korostui etenkin kunnioittava kohtaaminen ja arvokkuuden tunteen säilyminen, mutta myös kivun hoidon tärkeys, avoimuus hoidosta, kommunikaatio omaisten kanssa, tunteiden jakamisen tärkeys, arkeen osallistumisen mahdollisuus, saunominen sekä hengellisyys. Nämä ovat linjassa tuoreimpien saattohoitosuosittelujen kanssa, joissa painotetaan kuolevan ihmisen ihmisarvoa, inhimillisyyttä, itsemääräämisoikeutta sekä hoitajien ihmissuhdetaitoja (Pihlainen 2010).

Aineiston analyysissä on painotettu kieltä ja kielenkäyttöä merkitysten tuottamisessa. Tutkimustulosten yhdistämisessä eli synteesissä on käytetty sisällönanalyysiä, joka on laadullisessa tutkimuksessa käytettävä analyysitapa. Aineisto on ohjannut analyysiä ja aineistosta on nostettu esiin tutkimuskysymyksiin vastaavat asiat ilman, että niiden merkitystä tai suhdetta toisiinsa on aluksi mietitty. Synteesin tuloksia on esitetty kuvioin (kts. kuvio 2, liite 2) ja tulosten auki kirjoittamisessa on pyritty kuvaamaan tuloksia niiden alkuperäisilmaisujen pohjalta, joka lisää tämän kirjallisuuskatsauksen uskottavuutta. Alkuperäisilmaisujen kääntämisessä englannista suomeksi on käytetty apuna sanakirjoja, jotta niiden alkuperäinen tarkoitus ei muuttuisi. Analyysin luotettavuutta alentaa se, että analyysin on suorittanut vain yksi henkilö. Tässä kirjallisuuskatsauksessa ei ole arvioitu julkaisuharhan esiintyvyyttä tai sen mahdollisia vaikutuksia.

Tulosten pohjalta on esitetty suosituksia kliiniseen ja hallinnolliseen päätöksentekoon. Tulokset tukivat aikaisempia saattohoitolinjauksia. Tässä kirjallisuuskatsauksessa esitetyt suositukset ja jatkotutkimusehdotukset ovat linjassa tulosten kanssa.

6.2 Kirjallisuuskatsauksen eettisyys

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK 2012) määrittelee hyvän tieteellisen käytännön lähtökohdiksi rehellisyyden ja huolellisuuden tutkimusprosessin aikana, tieteellisten tutkimusten kriteerien mukaisten menetelmien käytön, muiden tutkijoiden työn arvostamisen ja oikeaoppisen viittauskäytännön huolehtimisen, tutkimuslupien hankkimisen ja tarvittaessa eettisen ennakoarvioinnin pyytämisen, tutkimusryhmissä tapahtuvan vastuujakojen ja velvollisuuksista huolehtimisen sekä rahoituslähteiden ilmoittamisen tutkimukseen osallistuneille sekä niistä raportoinnin. Tutkimustulokset ovat uskottavia vain, jos tutkimus on tehty hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Hyvän tieteellisen käytännön loukkaus on epärehellistä toimintaa, joka vahingoittaa tieteellistä tutkimusta ja pahimmillaan mitätöi sen tulokset. Loukkaukset jaotellaan vilppiin ja piittaamattomuuteen.

Tutkimusaiheen valinta on eettinen kysymys ja tutkijan tulee selkeyttää, kenen ehdoilla tutkimusaihe on valittu ja miksi tutkimukseen on ryhdytty (Tuomi & Sarajärvi 2018). Aiheen valintaa ohjasi oma mielenkiintoni ikäihmisten hoitotyön ammattilaisena ja kokemukseni saattohoitotilanteista. Ammatillisella taustallani ei ole kuitenkaan ollut luotettavuutta heikentävää vaikutusta tutkimusprosessiin vaan koen ammatillisen mielenkiintoni toimineen motivaationa aihetta kohtaan. Aiheen tärkeyttä on pyritty tässä työssä perustelemaan ja se on ajankohtainen nykypolitiikan pohtiessa laitoshoitoon vähimmäishoitajamitoitusta. Tutkimusaihe on eettisesti perusteltu, sillä suomalaista tutkimustietoa saattohoitopotilaan hoitoisuudesta ei ole.

Vilppi tieteellisessä toiminnassa tarkoittaa tiedeyhteisön ja usein myös päätöksentekijöiden harhauttamista esittämällä ja levittämällä vääriä tutkimustuloksia (TENK 2012). Tässä kirjallisuuskatsauksessa on noudatettu yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä valittujen tutkimusten ja niiden tulosten arvioinneissa. Tiedonhankinta-, tutkimus-, ja arviointimenetelmät on kuvattu avoimesti. Viittauskäytännössä on pyritty noudattelemaan huolellisuutta ja apuna on käytetty RefWorks-viitteenhallintaohjelmaa. Teksti on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -ohjelmalla.

Tutkimustulosten eettinen raportointi on avointa, rehellistä ja tarkkaa (Juvakka & Kylmä 2007). Yleisestä huolellisuudesta huolimatta on mahdollista, että tässä kirjallisuuskatsauksessa aineistojen

pelkistys on tulkittu tahattomasti väärin, jolloin niillä on ollut tuloksia väärentävä vaikutus. Useassa valitussa tutkimuksessa käsiteltiin samanaikaisesti niin palliatiivista hoitoa kuin saattohoitoakin, joten pelkistysten poimiminen vaan saattohoidon kontekstissa oli paikoitellen haastavaa. Samasta syystä aineistosta on voinut jäädä puuttumaan havaintoja.

6.3 Tulosten tarkastelua

Hoidon tarve päivittäisissä toiminnoissa oli tulosten mukaan vähäistä. Katsaukseen valituissa artikkeleissa vain muutamassa oli maininta avun tärkeydestä ADL-toiminnoissa, kuten wc-toiminnoissa ja hygienian hoidossa. ADL-toimintojen nimen mukaisesti ("Activities of Daily Living") voidaan olettaa, että etenkin laitoshoidossa jokainen saattohoitopotilas tarvitsee vuorokauden aikana jossain fyysisessä toiminnassa edes pientä hoitajan avustusta. Tätä välitöntä, potilaan vierellä tapahtuvaa, hoidon tarvetta voidaan pitää itsestään selvyytenä niin potilaiden kuin hoitohenkilökunnankin mielestä, eikä se siksi korostunut aineistossa.

Tuloksissa ei esiintynyt myöskään ympäristön suoranaista merkitystä saattohoitopotilaalle, mutta toiveet saada vielä harrastaa mieleisiä aktiviteetteja ja vuoteen vankina olemisen välttäminen puhuvat sen puolesta, että toimivalla ympäristöllä on saattohoidossa suuri merkitys. Tasa-arvoisen saattohoidon toteutumiselle on välttämätöntä, että hoitopaikassa, oli se sitten koti, saattohoitoon erikoistunut yksikkö tai vuodeosasto, on mahdollisuudet viettää aikaa haluamallaan tavalla. Yksinäisyyden tunteen vähentämisellä oli aineiston mukaan paljon positiivisia vaikutuksia niin oireiden kokemiseen kuin psyykkiseen hyvinvointiin. Saattohoitopotilaiden toiveet ajanviettotavoista eivät olleet mahdottomia, mutta niiden toteutumiseen tarvitaan suunnitelmallisuutta, aikaa ja henkilöstöresursseja.

Tulokset korostivat hoitohenkilökunnan osaamisen merkitystä saattohoidon toteuttamisessa. Potilaan moninaisen hoitoisuuden vuoksi hoitohenkilökunnan tulee olla riittävän koulutuksen käyneitä todellisia moniosaajia. Oirekirjo oli valtava selkeistä fyysisistä oireista abstrakteihin elämäntarkoituksen pohtimisen aiheuttamaan ahdistukseen. Kliininen osaaminen on oltava laajaa ja sensitiivinen työote hallussa. Tulosten perusteella voidaan pohtia, riittääkö pienimuotoisilla saattohoitokoulutuksissa saatu lisäosaaminen vastaamaan potilaiden hoitoisuutta? Saattohoitoon tarvitaan erikoistunutta henkilökuntaa, joten saattohoitoon liittyviä opintoja tulee lisätä hoitajien

perus- ja lisäkoulutukseen. Palliatiiviseen hoitoon erikoistuneiden hoitajien asiantuntemusta tarvitaan, jotta saattohoito Suomessa saadaan saattohoitosuosituksen tasolle.

Tuloksissa ainoa välillinen hoitotyön tarve oli omaisyhteistyö. Potilaaseen liittyvä, mutta ei hänen välittömässä läheisyydessään tapahtuva hoitotyö on usein potilaalle ja hänen omaiselleen näkymätöntä työtä. Potilaiden ollessa tämän kirjallisuuskatsauksen pääasiallinen tiedonlähde, välillinen hoitotyö jäikin näkymättömäksi. Esimerkiksi hoidon suunnittelu ja valmistelu, lääkehoidon valmistelu, raportointi ja keskustelu potilaan asioista lääkärille ovat välillisiä hoitotyön keinoja, jotka kaikki liittyvät tämän kirjallisuuskatsauksen tuloksiin, mutta niitä ei koeta hoitotyön tarpeina potilaiden näkökulmasta. Erilaisella kysymyksenasettelulla ja kohderyhmällä välillinen hoitotyön tarve tulisi saattohoidon kontekstissa selvittää, jotta kokonaiskuva saattohoitopotilaan hoitoisuudesta olisi todenmukaisempi.

Omaisilla oli suuri merkitys saattohoidon onnistumisessa, mutta myös he tarvitsivat hoitohenkilökunnalta paljon tukea ja ohjausta. Omaisille oli tärkeää saattohoidon laatu ja se, että heidän rakkaimpansa saivat arvokasta kohtelua. Omaisetsittivät halunsa auttaa, mutta he eivät tienneet miten. Saattohoitopotilaat halusivat, että omaiset olisivat läsnä ja auttaisivat, mutta he eivät tienneet miten asian esittäisivät. Hoitajia tarvitaan yhdistämään nämä kaksi maailmaa keinoilla, jotka vaativat sensitiivisyyttä ja hyviä sosiaalisia taitoja. Yksilölliset tavat tulee pohtia yhdessä potilaan ja omaisten kanssa, mutta tarvetta on myös lisätä yhteiskunnallista keskustelua saattohoidosta ja sen arvomaailmasta.

Saattohoitopotilaan hoitoisuuden mittaaminen perinteisin aikamittauksin on mahdotonta. Teoriassa kellottamalla potilaan suihkussa käyntiä tai wc-toimintoa voidaan saada keskiarvoja potilaan hoidon tarpeesta ajallisesti, mutta tämä tehdasmaisuus olisi kaukana nykyisistä saattohoitosuosituksista. ETENE:n vuonna 2003 asettama suositus hoitohenkilöstömitoituksesta saattohoidossa oli vähintään yksi hoitaja vuodenaikaa kohden, joka eroaa vielä paljon nykyisestä laitoshoidon 0,5 hoitajan ja nykyisen hallituksen kaavailemasta 0,7 hoitajamitoituksesta. Erilaiset diagnoosit, oiretaakat, pelot, mieltymykset ja ihmissuhteet määrittävät potilaan hoitoa ja siihen kuluvaa aikaa ennalta arvaamatta.

Etenkin välitöntä, potilaan vierellä tapahtuvaa hoitotyötä voidaan tulosten mukaan mitata jakamalla erilaisia hoidontarpeita erilaisiin kokonaisuuksiin ja määrittellä, miten hoitohenkilöstön ajankäyttö

jakautuu eri toiminnoille. Turvaamalla saattohoitosuositusten mukainen hoito jokaiselle ihmiselle tulisi kuitenkin pohtia, kuinka hoitoisuuden moninaista taakkaa voitaisiin jakaa yhteiskunnan, hoitohenkilöstön, omaisten ja kolmannen sektorin kesken. Esimerkiksi keskusteluavun tarve näyttäytyi monessa eri osa-alueessa, kuten tiedontarpeissa hoitotoimenpiteiden ja kuolinprosessin suhteen, hengellisyydessä, tuessa ja läsnäolossa sekä sopeutumisprosesseissa. Jakamalla saattohoidon vastuuta yhteiskunnassa vapaaehtoistyöntekijöille, seurakunnille sekä erilaisille järjestöille ja yhdistyksille voisi hoitohenkilökunnan ajankäyttö keskittyä enemmän hoidollisiin tehtäviin, kuten kivun hoitoon, jonka epäonnistuneella hoidolla oli laajat vaikutukset muiden oireiden kokemiseen, pelkotiloihin ja turvattomuuteen.

6.4 Johtopäätökset

Katsauksen perusteella voidaan todeta:

1. Saattohoitopotilaan hoitoisuus on moninaista. Potilaan hoidossa tarvitaan laajaa tietämystä erilaisista sairauksista ja kivun hoidosta sekä hyviä sosiaalisia taitoja ja sensitiivistä työtettä.
2. Laadukkaan ja tasa-arvoisen saattohoidon tarjoamiseksi on varmistettava hoitohenkilökunnan laaja osaaminen.
3. Potilaiden psyykkiset ja sosiaaliset avuntarpeet olivat aliarvioituja, joten nämä tekijät tulee sisällyttää potilaiden hoitosuunnitelmiin.
4. Saattohoitopotilaan hoitoisuuden ymmärtäminen auttaa hallinnollisella tasolla sairaanhoitopiirejä luomaan saattohoitosuunnitelmia sekä kliinisellä tasolla hoitajia suunnittelemaan, toteuttamaan ja arvioimaan yksilöllistä saattohoitoa.
5. Saattohoitopotilaan hoitoisuustietoja voidaan käyttää apuna selittämään hoitotyön sisältöä rekrytoidessa uusia hoitajia sekä perehdytysprosesseissa.
6. Omaisyhteistyötä parantamalla saattohoidon laatu kasvaa.

6.5 Jatkotutkimusaiheet

Lisää tutkimusta tarvitaan hoitotyön keinoista, joilla vastata saattohoitopotilaan hoidon tarpeeseen oikein. Esimerkiksi saattohoitopotilaiden ja heidän omaistensa yhteisen ymmärryksen löytämiseksi loppuvaiheen hoidon aikana olisi tärkeää kartoittaa keinot, joilla hoitohenkilökunta voisi tätä prosessia edesauttaa. Lisää tutkimusta tarvitaan siitä, kuinka saattohoidon järjestämistä voidaan

yhteiskunnassa jakaa sairaanhoitopiirien, kuntien, järjestöjen ja yhdistysten, seurakunnan ja vapaaehtoisten kesken.

Jatkossa tarvitaan vielä enemmän suomalaisiin potilaisiin kohdistuvaa tutkimusta, jotta on mahdollista yksityiskohtaisemmin kuvata, minkälainen hoiva suomalaisessa kulttuurissa toimii parhaiten. Hoitohenkilöstön resursoinniksi tarvitaan tutkimusta siitä, kuinka luoda mittari kuvaamaan vaikeasti mitattavia asioita.

Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tutkimukset

1. Artsanthia J., Mawn B.E., Chaiphibalsarisdi P., Nityasuddhi D. & Triamchaisri S.K. (2011) Exploring the Palliative Care Needs of People Living in Thailand With End-Stage Renal Disease: A Pilot Study. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* **13**(6), 403-410
2. Bajwah S., Higginson I.J., Ross J.R., Wells A.U., Birring S.S., Riley J. & Koffman J. (2013) The palliative care needs for fibrotic interstitial lung disease: A qualitative study of patients, informal caregivers and health professionals. *Palliative Medicine* **27**(9), 869-876
3. Bausewein C., Booth S., Gysels M., Kühnbaach R., Haberland B. & Higginson I.J. (2010) Understanding Breathlessness: Cross-Sectional Comparison of Symptom Burden and Palliative Care Needs in Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Cancer. *Journal of Palliative Medicine* **13**(9), 1109-1118
4. Beernaert K., Pardon K., Van d.B., Devroey D., De Laat M., Geboes K., Surmont V., Deliens L. & Cohen J. (2016) Palliative care needs at different phases in the illness trajectory: a survey study in patients with cancer. *European Journal of Cancer Care* **25**(4), 534-543
5. Buecken R., Galushko M., Golla H., Strupp J., Hahn M., Ernstmann N., Pfaff H. & Voltz R. (2012) Patients feeling severely affected by multiple sclerosis: How do patients want to communicate about end-of-life issues? *Patient Education & Counseling* **88**(2), 318-324
6. Buzgova R., Sikorova L. & Jarosova D. (2016) Assessing Patients' Palliative Care Needs in the Final Stages of Illness During Hospitalization. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* **33**(2), 184-193
7. Bužgová R., Špatenková N., Fukasová-Hajnová E. & Feltl D. (2016) Assessing needs of family members of inpatients with advanced cancer. *European Journal of Cancer Care* **25**(4), 592-599
8. Davison S.N. (2010) End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* **5**(2), 195-204
9. Dobrina R., Vianello C., Tenze M. & Palese A. (2016) Mutual Needs and Wishes of Cancer Patients and Their family Caregivers During the Last Week of Life. *Journal of Holistic Nursing* **34**(1), 24-34
10. Golla H., Ale Ahmad M., Galushko M., Hampl J., Maarouf M., Schroeter M., Herrlinger U., Hellmich M. & Voltz R. (2014) Glioblastoma multiforme from diagnosis to death: a prospective, hospital-based, cohort, pilot feasibility study of patient reported symptoms and needs. *Supportive Care in Cancer* **22**(12), 3341-3352
11. Haho A. (2017) Palliativisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. *Suomen Lääkärilehti - Finlands Läkartidning* **72**(33), 1704-1709
12. Hendrichova I., Castelli M., Mastroianni C., Piredda M., Mirabella F., Surdo L., De Marinis M.G., Heath T. & Casale G. (2010) Pressure ulcers in cancer palliative care patients. *Palliative Medicine* **24**(7), 669-673
13. Hävölä H., Rantanen A., Kylmä J. (2015) Saattohoidossa olevan potilaan toivo sekä sitä vahvistavat ja heikentävät tekijät potilaan ja hoitajan kuvaamina. *Hoitotiede* **27** (2), 132-147

14. Law R. (2009) 'Bridging worlds': Meeting the emotional needs of dying patients. *Journal of Advanced Nursing (Wiley-Blackwell)* **65**(12), 2630-2641
15. MacArtney J.I., Broom A., Kirby E., Good P., Wootton J. & Adams J. (2016) Locating care at the end of life: burden, vulnerability, and the practical accomplishment of dying. *Sociology of Health & Illness* **38**(3), 479-492
16. Olson Scott L., Law J.M., Brodeur D.P., Salerno C.A., Thomas A. & McMillan S.C. (2014) Relationship With God, Loneliness, Anger, and Symptom Distress in Patients With Cancer Who Are Near the End of Life. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* **16**(8), 482-488
17. Schenker Y., White D., Rosenzweig M., Chu E., Moore C., Ellis P., Nikolajski P., Ford C., Tiver G., McCarthy L. & Arnold R. (2015) Care Management by Oncology Nurses To Address Palliative Care Needs: A Pilot Trial To Assess Feasibility, Acceptability, and Perceived Effectiveness of the CONNECT Intervention. *Journal of Palliative Medicine* **18**(3), 232-240
18. Sessanna L. (2010) End-of-life care needs and preferences among independent community-dwelling older adults 65 years or older: a secondary data analysis. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* **12**(6), 360-369
19. Vilalta A., Valls J., Porta J. & Viñas J. (2014) Evaluation of Spiritual Needs of Patients with Advanced Cancer in a Palliative Care Unit. *Journal of Palliative Medicine* **17**(5), 592-600

Muut lähteet

Aromataris E, Munn Z. (2017) *Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual*. The Joanna Briggs Institute. Saatavilla: <https://reviewersmanual.joannabriggs.org/> (2.6.2019)

Aveyard H. (2010) *Doing A Literature Review In Health And Social Care: A Practical Guide*. 2 nd. Ed. Maidenhead: MCGraw-Hill/Open University Press

Eho S., Hänninen J., Kannel V., Pahlman I. & Halila R. (2003) *Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio*. Valtakunnallinen Terveystieteiden Eettinen Neuvottelukunta (ETENE). Saatavilla:

<https://etene.fi/documents/1429646/1559090/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoidosta.pdf/4ca4d3d8-90a7-429e-8ba4-4e1bcfa2d75a> (24.4.2019)

Finnish Consulting Group. (2019) *Hoitoisuus*. Saatavilla:

<https://sotetieto.fi/fi/ratkaisut/toimintakykymittarit-ja-hoitoisuustieto> (23.4.2019)

Hotus. (2019) *Arviointikriteerit poikkileikkaustutkimukselle*. Hoitotyön tutkimussäätiö. Saatavilla:

<https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/04/jbi-kriteerit-poikkileikkaustutkimus-final.pdf> (15.8.2019)

Hotus. (2018a) *Arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle*. Hoitotyön tutkimussäätiö. Saatavilla:

<https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/jbi-kriteerit-laadulliselle-tutkimukselle-2.pdf> (15.8.2019)

Hotus. (2018b) *Arviointikriteerit kvasikokeelliselle tutkimukselle*. Hoitotyön tutkimussäätiö.

Saatavilla: <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/jbi-kvasikokeellinen-tutkimus-1.pdf> (15.8.2019)

Hotus. (2018c) *Arviointikriteerit järjestelmälliselle katsaukselle*. Hoitotyön tutkimussäätiö.

Saatavilla: <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/08/jarjestelmallinen-katsaus-kriteerit.pdf> (27.8.2019)

Hänninen J. (2018) *Kuolemme vain kerran*. Juha Hännisen blogi. Saatavilla:

<https://www.terho.fi/Blogi/99?sivu=2> (5.6.2019)

Ikonen T. (2019) *Saattohoito*. Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavilla: <https://stm.fi/saattohoito>

(15.4.2019)

Juvakka T., Kylmä J. (2007) *Laadullinen terveystutkimus*. Edita Publishing Oy. Helsinki

Kankkunen P., Vehviläinen-Julkunen K. (2015) *Tutkimus hoitotieteessä*. Sanoma Pro Oy. Helsinki

Partanen P. (2002) *Hoitotyön henkilöstön mitoittaminen erikoissairaanhoidossa*. Väitöskirja.

Opetus- ja tutkimusyksikkö. Kuopion Yliopisto

- Pihlainen A. (2010) *Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulumisiin perustuvat saattohoitosuosituks*. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2010:6. Saatavilla: <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN%3ANBN%3Afi-fe201504225791.pdf?sequence=1> (10.4.2019)
- Rauhala A. (2008) *The Validity and Feasibility of Measurement Tools for Human Resources Management in Nursing - Case of the RAFAELA System*. Väitöskirja. Yhteiskuntatiede. Kuopion Yliopisto
- Saarto T. (2017) *Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksenteoreista sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44. Saatavilla: https://stm.fi/documents/1271139/5933711/RAPORTTI_Palliatiivisen+hoidon+ja+saattohoidon+j%C3%A4rjest%C3%A4minen.pdf/b3877884-2344-44e4-bc05-f0d12785c1c0 (10.4.2019)
- Saarto T & Finne-Soveri H. (2019) *Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Alueellinen kartoitus ja ehdotuksia laadun ja saatavuuden parantamiseksi*. Raportteja ja muistioita 2019:14. Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavilla: http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161396/R_14_19_Palliatiivisen_hoidon_jasaattohoidon_tila.pdf?sequence=1&isAllowed=y (5.4.2019)
- Siltanen H., Heikkilä K., Parisod H., Tuomikoski A., Tuomisto S. & Holopainen A. (2019) *Hoitosuosituksien laadinta – käsikirja suositusryhmille*. Hoitotyön tutkimussäätiö. Saatavilla: <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/hoitosuosituksikasikirja-2019-1.pdf> (5.6.2019)
- TENK (2012) *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*. Saatavilla: https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf (5.9.2019)
- THL (2019) *Lait ja suositukset koskien elämän loppuvaiheen hoitoa*. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla: <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/lait-ja-suositukset-koskien-elaman-loppuvaiheen-hoitoa> (23.4.2019)
- Tuomi J. & Sarajarvi A. (2018) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki
- Valvira (2008) *Elämän loppuvaiheen hoito*. Saatavilla: https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito (27.4.2019)
- WHO (2019) *Palliatiivinen hoito*. Saatavilla: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (15.4.2019)
- YSA (2016a) *Hoitoisuus*. Saatavilla: <https://finto.fi/ysa/fi/page/Y111252> (15.4.2019)
- YSA (2016b) *Palliatiivinen hoito*. Saatavilla: <http://www.ysa.fi/onto/ysa/Y109479> (18.4.2019)
- YSA (2016c) *Saattohoito*. Saatavilla: <http://www.ysa.fi/onto/ysa/Y98685> (18.4.2019)

LIITTEET

LIITE 1. Kirjallisuuskatsaukseen käytetyt tutkimukset

Tekijät, vuosi, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja tutkimusmenetelmät	Keskeiset tulokset	Laadun arviointi
1. Artsanthia, Mawn, Chaiphibalsarisdi, Nityasuddhi, Triamchaisri. 2011. Thaimaa	Pilottitutkimus. Kehittää palliatiivista kotihoitoa ja tutkia loppuvaiheen munuaissairautta sairastavan potilaan hoidontarvetta.	Mixed-methods, pääosin laadulliset menetelmät 30 potilasta, 39 perheenjäsentä, 4 päättäjää, 4 terveydenhuollon ammattilaista. Edmonton Sympton Assessment scale ja haastattelut.	Potilaat kokevat kärsimystä monella eri osa-alueella sekä huolehtivat omasta ja läheistensä taloudellisesta pärjäämisestä. Omaiset eivät saa tarpeeksi tukea yhteiskunnassa ja he kokivat epävarmuutta päätöksien teosta kuoleman lähestyessä.	7/10
2. Bajwah, Higginson, Ross, Wells, Birring, Surinder. 2013. Iso-Britannia	Selvittää loppuvaiheen fibroottista keuhkosairautta sairastavien palliatiivista hoidontarvetta.	Kvalitatiivinen tutkimus 8 potilasta, 4 kotihoitajaa, 6 terveydenhuollon ammattilaista. Semi-strukturoitu syvähaastattelu, aineistolähtöinen analyysi	Hoidontarve jakautui kirjoon fyysisiä ja psyykkisiä tekijöitä ja lisäksi hoitajat kertoivat oman näkemyksen oireidenhallinnasta. Sairaus vaikuttaa sosiaalisuuteen ja ihmissuhteisiin.	10/10
3. Baudewein, Booth, Gysels, Kuhnback, Haberland, Higginson. 2010. Saksa	Kuvailla ja vertailla oireita ja tarpeita COPD- ja keuhkosityöpäpotilaiden välillä suhteessa selviytymiseen	Kvantitatiivinen tutkimus. Haastattelu, jossa käytettiin mm. masennusseulaa, oireseulaa ja palliatiivisen hoidon -seulaa. 49 syöpä- ja 60 copd osallistujaa	Suuri kirjo oireita, yhteneväisiä hengenahdistuksen lisäksi uneliaisuus, voimattomuus ja yskä. Palliatiiviset hoidontarpeet yhtäläisiä. COPD potilaat olivat hengissä kauemmin.	8/8

4. Beernaert, Pardon, Van den Block, Devroey, De Laat, Geboes, Surmont, Deliens, Cohen. 2016. Belgia	Selvittää elämänlaatua ja palliatiivisia hoidontarpeita kolmessa eri vaiheessa syöpäsairautta.	Kvantitatiivinen tutkimus 620 potilasta. Survey. Ryhmiä välinen vertailu Tilastolliset menetelmät	Edenneissä ryhmissä (alle 6 kk elinaikaa) oirekirjo laajempi. Remissio-vaiheen ryhmissä heikompi yleiskunto kuin eurooppalaisissa verrokkiryhmissä. Yleisin avuntarve potilailta kysyttäessä oli psyykkisen avuntarve edenneissä ryhmissä.	7/8
5. Bhecken, Galushko, Golla, Strupp, Hahn, Ernstmann, Pfaff, Voltz, 2012. Saksa	Selvittää MS-potilaiden halua keskustella lääkärin kanssa taudin etenemisestä ja loppuelämän aiheista	Kvantitatiivinen tutkimus MS-yhdistyksen kautta kutsu osallistua kyselytutkimukseen 573 osallistujaa Tilastolliset menetelmät	MS-potilaat haluavat keskustella lääkäreiden kanssa taudinkulusta. Puolet vastaajista eivät pitäneet kuolemasta keskustelua relevanttina. Vastaajat kaipaavat empatiaa hoitohenkilökunnalta	8/8
6. Buzgova, Sikorova, Jarosova. 2016. Yhdysvallat	Selvittää palliatiivista hoidontarvetta sairauden viimeisessä vaiheessa ja analysoida tekijöitä, jotka siihen vaikuttivat.	Kvantitatiivinen tutkimus Kyselytutkimus, eri mittareilla tehty kysely, mm. "Patients Needs Assessment in Palliative Care" Tilastolliset menetelmät 349 osallistujaa	Hoidontarpeet fyysisiä ja psykososiaalisia, joista esim. tunteiden jakamiseen ja omien aktiviteettien jatkamisen mahdollistamiseen ei koettu saavan tarpeeksi apua Hoidontarpeeseen vaikuttivat diagnoosi, ikä, sukupuoli, uskonto, masennus ja ahdistus.	8/8
7. Bužgová, Špatenková, Fukasová-Hajnová, Feltl. 2016. Yhdysvallat	Terminaalivaiheen syöpäpotilaan perheenjäsenten avuntarpeiden ja niihin vaikuttavien tekijöiden selvittäminen	Kvantitatiivinen tutkimus Poikkileikkaustutkimus, kysely Tarpeet arvioitiin "Family Inventory of Need" mittarilla Tilastolliset menetelmät 270 osallistujaa	Avuntarpeita oli toivossa tukeminen ja riittävä tiedonsaanti. Tarpeet olivat useimmin naisilta, alimmilta koulutusasteilta, nuorilta, potilaiden lapsilta ja työttömiltä.	5/8

8. Davison. 2010. Yhdysvallat	Kroonista munuaissairautta sairastavien potilaiden tulevan saattohoidon arviointi ja saattohoidon kehittäminen	Kvantitatiivinen tutkimus Mittari kirjallisuuskatsauksen pohjalta. Osa suurempaa munuaistutkimusta. Tilastolliset menetelmät 584 vastaajaa	Potilaat kertoivat luottavansa munuaisspoliklinikan henkilökuntaan ja toivoivat saavansa avun kivun ja oireidenhallintaan, hoidon suunnitteluun sekä psykososiaalista ja henkistä tukea. Nykyinen saattohoito ja potilaiden toiveet eivät kohtaa.	6/8
9. Dobrina, Vianello, Tenze, Palese 2016. Italia	Selvittää potilaiden ja omaishoitajien yhteisiä toiveita ja tarpeita viimeisen elinviikon aikana	Kvalitatiivinen fenomenologinen tutkimus. Viikoittaiset haastattelut, semistrukturoitu kyselylomake. Analysointi tutkijakohtaisesti, jonka jälkeen muodostettiin teemat. 22 vastaajaa	Neljä teemaa Omassa elämässä kiinni pysyminen Elämästä irti päästäminen Kuolinprosessin prosessointi Sopeutuminen elämään ilman lähimmäistä	10/10
10. Golla, Ahmad, Galushko, Hampl, Maarouf, Schroeter, Herrlinger, Hellmich, Voltz. 2014. Saksa	Aivokasvainpotilaiden oireiden ja hoidontarpeen arviointi diagnoosin saamisesta kuolemaan käyttämällä validoituja palliatiivisen hoidon mittareita prospektiivisesti	Kvantitatiivinen tutkimus Semistrukturoitu haastattelu ja HOPE ja POS -mittarit 13 potilaan tulokset arvioitiin (yht. 33 osallistujaa) sisällönanalyysissä ja tilastollisilla menetelmillä.	Aivokasvainpotilaiden hoidontarpeen itsearviointi mittareita käyttämällä on mahdollista, mutta mittarit vaativat vielä muokkausta. Kuvattu erilaisten oireiden ja tuntemusten esiintyvyyttä	8/8
11. Haho. 2017. Suomi	Kuvata palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaan eksistentiaalista kärsimystä, siihen vaikuttavia tekijöitä ja ilmenemismuotoja. Tavoitteena lisätä tietoa kuolevan potilaan erityistarpeista.	Kvalitatiivinen tutkimus Kahdeksan potilaan teemahaastattelut ja tutkimuspäiväkirjamerkinnot. Analysoitiin kirjallisuuskatsauksen avulla luodun kehikon avulla	Kärsimys ilmenee monin eri tavoin. Siihen liittyy sairas keho, raihnaisuus, voimattomuus, tulevaisuuden puuttuminen ja hyvästien jättäminen. Kuoleva haluaa yksityiskohtaista tietoa loppuvaiheen oireista ja hoidon järjestelyistä.	7/10

12. Hendrichova, Castelli, Mastroianni, Piredda, Mirabella, Surdo, De Marinis, Heath, Casale. 2010. Italia	Kuvata terminaalivaiheessa olevien syöpäpotilaiden painehaavojen esiintymistä	Kvantitatiivinen tutkimus Retrospektiivinen analyysi syöpäosaston potilastiedoista puolen vuoden ajalta. 414 potilasta Tilastolliset menetelmät	Painehaavoja esiintyi joka viidennellä saattohoidettavalla Haavoja syntyi usein tehokkaasta hoidosta huolimatta Tulokset tukevat tarvetta huomioida painehaavojen ennaltaehkäisyä	8/8
13. Hävölä, Kylmä, Rantanen. 2015. Suomi	Saattohoitopotilaan toivon ja sen vahvistavien ja heikentävien tekijöiden kuvaaminen potilaan ja hoitajan näkökulmasta	Kvalitatiivinen tutkimus Potilaiden (n=6) avoimet yksilöhaastattelut, saattohoitokotihoitajien (n=10) ryhmähaastattelut Aineistolähtöinen sisällönanalyysi	Potilaat toivoivat tulevansa kohdelluksi ja kuulluksi arvokkaina ihmisinä. Vahvistavia tekijöitä oli toiset ihmiset ja oman elämän rikkaus. Heikentäviä tekijöitä oli sairauden eteneminen, toisten ihmisten murentava toivo ja kuoleman lähestyminen.	9/10
14. Law. 2009. Yhdysvallat	Tavoitteena kehittää teoria selittämään kuinka hoitajat vastaavat saattohoidettavien emotionaalisiiin tarpeisiin	Kvalitatiivinen tutkimus Havainnot ja haastattelut. 9 potilasta, 9 hoitajaa, 4 omaishoitajaa. (9 havainnointia, 20 haastattelua, viisi kirjaa. Grounded theory menetelmä	Viisi kategoriaa : ulkomaailma, kuolevien maailma, kuolemaa lähestyminen, suhteiden säilyttäminen Pääkategoriana ”maailmojen yhdistyminen” jolla hoitajat kykenivät tukemaan potilaan emotionaalisia tarpeita	10/10
15. MacArtney, Broom, Kirby, Good, Wootton, Adams. 2016. Australia	Selvittää saattohoitopotilaiden toiveita koskien paikkaa, jossa saada hoivaa ja jossa saada kuolla sekä tähän vaikuttavia tekijöitä.	Kvalitatiivinen tutkimus 40 haastattelua, 27 kuoli viim. puoli vuotta haastattelun jälkeen. Narratiivinen lähestymistapa. Sisällönanalyysi	Vastaajat olisivat halunneet kuolla kotona, mutta kokivat oireidenhoidon olevan sairaalassa parempaa ja kotona tapahtuvan hoidon olevan taakka lähimmäisilleen. Potilaat kokivat heidän itsensä ja läheistensä saavan vähäisesti emotionaalista tukea	8/10

16. Scott, Law, Brodeur, Salerno, Thomas, McMillan. 2014 Yhdysvallat	Tarkoituksena selvittää suhdetta Jumalaan, oiretaakkaa, vihaa ja yksinäisyyttä syöpää sairastavien saattohoitopotilaiden keskuudessa	Kvantitatiivinen tutkimus Memorial Symptom Assessment Scale ja Hospice Quality of Life Index. 354 saattohoitopotilasta. Tilastolliset menetelmät	Jumalaan uskomisen korreloi vahvasti vähempään yksinäisyyteen ja oiretaakkaan. Uskomisen oli lähde parempaan yleisvointiin	6/8
17. Schenker, White, Rosenzweig, Chu, Moore, Ellis, Nikolajski, Ford, Tiver, McCarthy, Arnold. 2015. Yhdysvallat	Arvioida syöpähoitotyötä tekevien hoitajien tapaa ("CONNECT") havaita tarvetta oirehoitoon, osallistaa potilaita hoidonsuunnitteluun, antaa emotionaalista tukea ja suunnitella hoitoa	Kokeellinen tutkimus 23 saattohoitovaiheen syöpäsairasta potilasta, 19 hoitajaa, 5 lääkäriä arvioivat interventiota 3 kuukauden aikana. Eri mittareista koostettu kyselylomake Tilastolliset menetelmät	Interventio (CONNECT) koettiin hyödyksi oireidenhallintaan ja henkiseen tukeen. Potilaat kokivat saavansa helpotusta kivunhallintaan, sairaudenkulun ymmärtämiseen ja tulevaisuuden suunnittelemiseen	6/9
18. Sessanna. 2010. Yhdysvallat	Kuvata yli 65-vuotiaiden yksinasuvien saattohoitotarpeita ja perustuslaillisia tekijöitä	Kvalitatiivinen tutkimus Grounded theory 12 semi-strukturoitua haastattelua Sisällönanalyysi	Vastaajat toivoivat kunnioittavaa, arvokasta ja laadukasta saattohoitoa, joka sisältää fyysisiin, psyykkisiin, emotionaalisiin ja hengellisiin hoidontarpeisiin vastaamista. Hoitohenkilökunnalta odotetaan kärsivällisyyttä ja hyviä sosiaalisia taitoja.	10/10
19. Vilalta, Valls, Porta, Viñas. 2014. Yhdysvallat	Arvioida saattohoitopotilaiden hengellisiä tarpeita	Kvantitatiivinen tutkimus 50 potilasta. Kyselylomake kirjallisuuskatsauksen pohjalta Tilastolliset menetelmät	Yksilöllinen kohtaaminen kuolemaan saakka, totuudenmukaisuus sairauden etenemisestä, tarve keskustella jatkuvuudesta ja anteeksiannosta	6/8

LIITE 2. Analyysiesimerkki yhden yläluokan muodostumisesta

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
"Suurin osa loppuvaiheen munuaissairautta sairastavista koki sairautteen sopeutumisen vaikeaksi" (1)	Vaikeus sopeutua sairastamiseen (1)	Sairastamiseen sopeutuminen	Sairastajan identiteetin omaksuminen
"Omaishoitajat kertoivat, kuinka heidän rakkaimpansa usein epäonnistuivat sairauden hyväksymisessä" (2)	Epäonnistunut sairauden hyväksyminen (2)		
"Hän koki avuntarpeensa tukahduttavana ja turhauttavana" (2)	Avuntarve tukahduttavaa ja turhauttavaa (2)	Avun tarvitsijaksi joutuminen	
"Potilaat kokivat kamalaksi kysyä pienempiinkin asioihin apua" (9)	Avun kysyminen kamalaa (9)		
"Potilaita rasitti eniten kykenemättömyys suoriutua joka päiväisistä aktiviteeteista" (9)	Oma kykenemättömyys rasittavaa (9)		
"Taakkana oleminen koostui pelosta olla vaivalloinen, hankala ja riippakivi läheisilleen loppuvaiheen hoidon aikana" (18)	Pelko olla taakkana, vaivaksi ja riippakivenä (18)		
"Yhdellä miehellä oli itsetuhoisia ajatuksia (1)	Itsetuhoiset ajatukset (1)	Sairaudelle antautuminen	
"Potilaat toivoivat, ettei heidän tarvitsisi enää elää näin suuressa kärsimyksessä" (9)	Toivo kärsimyksen päättymisestä (9)		
"Potilaat, jotka kokivat vointinsa huonoksi tai erittäin huonoksi ja jotka kokivat suurta kipua, halusivat luovuttaa elämän suhteen" (9)	Luovuttaminen (9)		
"Vastaajat kokivat elämänhalunsa vähentyneen" (10)	Elämänhalun vähentyminen (10)		